

logro de resultados personales por personas con discapacidades del desarrollo

james f. gardner y deborah t. carran



traducción: laura elísabet gómez sánchez

resumen

En 1993, El Consejo en Calidad y Liderazgo en Apoyos para Personas con Discapacidad (*The Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities, The Council*) desarrolló un instrumento de evaluación de resultados centrado en la persona, Medidas de Resultados Personales (*Personal Outcome Measures, 1997*). El Council ha conservado en una base de datos ($N = 3.630$) las entrevistas Medidas de Resultados Personales llevadas a cabo durante sus revisiones de acreditación. Nuestro propósito en este artículo es informar de los hallazgos sobre (a) las relaciones entre las Medidas de Resultados Personales (El Council, 1997) y los patrones de logro de resultado individual y (b) examinar el impacto de variables características (discapacidad, tamaño de la organización, tipo de residencia o fuente de financiación del programa) en el logro individual de resultados personales. Se sugieren alternativas para estudiar las dimensiones de la calidad del servicio y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

summary

In 1993, *The Council on Quality and Leadership in Supports for People With Disabilities (The Council)* developed a person centered outcome assessment instrument, *Personal Outcome Measures (1997)*. The Council has maintained a database ($N = 3,630$) of *Personal Outcome Measures* interviews conducted during accreditation reviews. Our purpose in this article is to report findings on (a) the relationships between and among the *Personal Outcome Measures (The Council, 1997)* and patterns of individual outcome attainment and (b) to examine the impact of characteristic variables (disability, organizational size, residential type, or source of program funding) on the individual attainment of personal outcomes. Alternatives are suggested for examining the dimensions of both quality of service and quality of life for people with disabilities.

El Consejo en Calidad y Liderazgo en Apoyos para Personas con Discapacidad (*El Council*) introdujo en 1993 las Medidas de Desempeño Basadas en Resultados como una alternativa a sus indicadores tradicionales de calidad y su metodología de evaluación (Accreditation Council, 1971, 1973, 1975, 1984, 1987, 1990). Las Medidas de Desempeño Basadas en Resultados fueron revisadas en 1997 y se renombraron Medidas de Resultados Personales. El protocolo ofrecía a los proveedores privados y a los organismos públicos una nueva metodología para evaluar la calidad. El Council reconoció que la adopción a gran escala de un enfoque de garantías básicas y evaluación de la calidad de vida requeriría un modelo de calidad centrado en la persona para los servicios básicos y la evaluación de la calidad de vida requeriría un modelo de calidad basado en la evidencia. El Council ha conservado una base de datos de Medidas de Resultados Personales para (a) demostrar la validez y la fiabilidad de su instrumento y la metodología de revisión de la calidad y (b) proporcionar un feedback de la mejora de la calidad a las organizaciones y los estados que utilizan las Medidas de Resultados Personales. Este feedback de la mejora de calidad se basa en un análisis de la base de datos desde la perspectiva de las dos preguntas de investigación que están en la base de este artículo. (a) ¿Existen relaciones significativas entre las Medidas de Resultados Personales que sugieran tendencias en el logro de resultados personales? (b) ¿Influyen las variables características de discapacidad, tamaño de la organización, tipo de residencia o fuente de financiación del programa en las puntuaciones de las Medidas de Resultados Personales?

Estas preguntas de investigación se dirigen a temas importantes en la actualidad relacionados con la garantía de calidad,

la mejora de calidad y la política pública sobre los servicios para personas con discapacidad intelectual (Bradley y Kimmich, 2003; Flynn, Berry y Heintz, 2002; Gettings, 2002; Hayden y Nelis, 2002). El crecimiento de los servicios basados en la comunidad para personas con discapacidad significativa ha desafiado nuestros métodos y estándares tradicionales de evaluar la calidad (O'Brien, O'Brien y Schwartz, 2004; Taylor, 2001; Taylor, O'Brien y Hulgín, 1993). Los medios de comunicación nacionales han continuado tratando la calidad de los servicios en contextos institucionales y comunitarios (i.e., *Charlotte Observer*, 2000; *Chicago Tribune*, 2000; *Hartford Courant*, 2000; *Los Angeles Times*, 1997, 2000; *Washington Post*, 1999, 2000).

La Agencia Gubernamental de Contabilidad (Government Accounting Office) ha cuestionado la visión general de la calidad de los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (Home and Community Based Services, *HCBS*) (Government Accounting, 2003). Los equipos de Revisión Federal de la Calidad Nacional (National Quality Review Federal Lookbehind) están encontrando deficiencias importantes en las "protecciones de los usuarios" y en los "tratamientos activos" en las Instalaciones Intermedias de Asistencia para Retrasados Mentales (Intermediate Care Facilities for the Mentally Retarded, *ICF/MR* (Council, 2003).

El gobierno federal, los organismos estatales y los proveedores privados están buscando nuevos métodos y nuevos estándares para la planificación, gestión y evaluación tanto de la calidad de los servicios como de la calidad de vida de las personas con discapacidad (Bradley y Kimmich, 2003; Gardner y Nudler, 1999). Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), por ejemplo, están

explorando un marco de calidad para atender los temas sobre garantías básicas y calidad de vida en su Nueva Iniciativa de Libertad (New Freedom Initiative) (Centers for Medicare, 2004; Smith y Jackson, 2004).

Aún así, aquellos que buscan nuevos medios y fines se enfrentan con una paradoja parecida. Los estándares y métodos tradicionales asociados al cumplimiento y documentación del proceso son, por sí mismos, insuficientes para abordar las variables que influyen en los apoyos de calidad y la calidad de vida de las personas. Al mismo tiempo, todavía no hemos desarrollado con éxito una nueva medida de la calidad ni una metodología de mejora fundamentada en las garantías y la evaluación de la calidad de vida centradas en la persona. En este artículo presentamos nuestro trabajo de la última década, en la que hemos intentado cambiar de paradigma. A partir de este trabajo, han surgido otros problemas que se reflejan en las preguntas de investigación.

Nuestra primera pregunta de investigación se dirige a la cuestión de las relaciones entre los resultados relacionados con garantías básicas de salud, seguridad y protección humana y los resultados relacionados con inclusión en la comunidad, afiliación, y elección y autodeterminación. Nos hemos centrado en los factores de resultados personales de Identidad y Afiliación del Council porque incluyen resultados que tienen que ver con elección, inclusión y roles sociales. Los factores Seguridad, y Salud y Bienestar del Council incluyen resultados personales que tienen que ver con estar libre de malos tratos y abandonos, estar seguro y tener la mejor salud posible. *¿Podemos diseñar políticas públicas y prácticas organizacionales coherentes que promuevan de forma simultánea la Salud y el*

Bienestar y la Seguridad, así como la Identidad y Afiliación?

En nuestra segunda pregunta de investigación, tratamos las preguntas de política pública sobre qué variables de discapacidad, financiación, tamaño de la organización o tipo residencial impactan en los resultados relacionados con los factores de Seguridad, Salud y Bienestar, Identidad y Afiliación. En un momento en el que la financiación pública y el apoyo a los servicios humanos se están desgastando, los defensores de las personas con discapacidad están buscando evidencias más claras para apoyar una política que se fundamente en última instancia en principios centrados en la persona y una ciencia sólida (Hall y Hall, 2002; Hewitt y cols., 2004; Mank, Cioff y Yovanoff, 2003; Robertson y cols., 2001). *¿Proporcionan los datos evidencia de que las variables, o las combinaciones de variables, influyen en los patrones de logro de resultados?*

método ■ ■ ■

Participantes

En la base de datos se incluyeron un total de 3.630 entrevistas de resultados personales realizadas entre agosto de 1993 y diciembre del 2002. Aunque las entrevistas de Medidas de Resultados Personales proporcionan una plataforma común para todo el trabajo del Council en la mejora de la calidad, sólo se incluyeron en la base las entrevistas llevadas a cabo durante las revisiones de acreditación. De acuerdo con los procedimientos de selección de la muestra para la revisión de acreditación, cada persona participó en una sola entrevista de Medidas de Resultados Personales. Todos los individuos son únicos en la base.

Contextos

Los participantes recibieron apoyos y servicios de 552 organizaciones, revisadas para la acreditación entre agosto de 1993 y diciembre del 2002. Dichas organizaciones eran geográficamente diversas, incluyendo 36 estados y el Distrito de Columbia. Algunas organizaciones participaron en varias revisiones de acreditación durante dicho período de tiempo. Los datos de las organizaciones que no fueron acreditadas también se incluyen en la base. El Council puede haber examinado las organizaciones para la acreditación más de una vez; sin embargo, se entrevistó a personas diferentes en cada revisión. Las organizaciones acreditadas van desde proveedores residenciales o vocacionales tradicionales de una sola sede, a organizaciones de sedes y programas múltiples, y organizaciones que prestan servicios y apoyos descentralizados de diferente intensidad a las personas con discapacidades del desarrollo. Las organizaciones acreditadas a menudo proporcionan apoyos muy diversos e individualizados a las personas en diferentes contextos físicos y lugares geográficos.

Base de datos

De cada una de las personas entrevistadas para la acreditación se recogieron datos sociodemográficos y las Medidas de Resultados Personales. Las variables incluían discapacidad principal y discapacidad asociada, fuente principal de financiación (ICF/MR, HCBS, Paga estatal, Paga privado); forma de vida (Familia Natural, Familia Adoptiva; Vida con Apoyos, Vida Supervisada, Vida Independiente); número de personas atendidas por la organización; datos demográficos (edad, género); las puntuaciones de cada ítem de las Medidas de Resultados Personales y tiempo de acreditación (0, 1, 2 ó 3 años) basados en el la revisión de los sitios. En la

Tabla 1 se presentan los ítems de las Medidas de Resultados Personales y sus dimensiones se presentan.

Instrumento

Incluimos personas que vivían con familias adoptivas y con familias naturales porque podían recibir servicios y apoyos (servicios de empleo/de formación laboral/de día, coordinación de servicios, apoyos en casa y apoyos conductuales) de la organización acreditada.

El Council comenzó el desarrollo de las Medidas de Resultados Personales con una serie de reuniones de grupos de discusión con personas que tenían discapacidad y con sus familias entre 1991 y 1993. Después, el Council probó el nuevo instrumento en tres lugares de Illinois y Maryland y llevó a cabo nueve aplicaciones con dicha medida en los Estados Unidos y Canadá (Accreditation Council on Services for People with Disabilities, 1992a, 1992b). El Council publicó en 1993 las Medidas de Desempeño Basadas en Resultados, con 30 ítems (Accreditation Council, 1993a, 1993b; Council on Quality and Leadership [CQL], 1993; Gardner y Nudler, 1997).

Durante el período de agosto de 1993 a junio de 1995, con financiación de la Administración de Financiación de la Atención Sanitaria (Health Care Financing Administration), el Council desarrolló una base de datos con 447 individuos que participaron en las entrevistas realizadas con las Medidas de Desempeño Basadas en Resultados durante las revisiones de acreditación de 54 organizaciones en 16 estados de los Estados Unidos. La validez de constructo del instrumento se comprobó mediante un análisis factorial, que dio lugar a siete factores (ver Tabla 1). Con el fin de dar cuenta de una mayor varianza y el ajuste

de los ítems, se eliminaron 5 de los ítems originales, dando lugar a un instrumento consistente en los 25 ítems restantes. El Council publicó en 1997 las Medidas de Resultados Personales revisadas (Council, 1995, 1997; Gardner y Nudler, 1997) en los que se basa este documento. En este artículo presentamos un informe sobre el instrumento de 25 ítems utilizado a partir de 1997 e incorporamos los resultados de logro en los mismos 25 ítems de las Medidas de Desempeño Basadas en Resultados originales con 30 ítems.

La validez y fiabilidad de las Medidas de Resultados Personales han sido descritas previamente (Gardner, Carran y Nudler, 2001; Gardner y Nudler, 1999; Gardner, Nudler y Chapman, 1997). La metodología aplicada a las Medidas de Resultados Personales ha sido ampliamente difundida (Council, 2000a, 2000b, 2000d, 2000e, 2000f, 2000g). Hemos descrito la metodología para recoger información de personas que no se comunican o que no utilizan métodos tradicionales de comunicación (Council, 2000a 2000b). Estos datos fueron recogidos durante las revisiones de acreditación por personal del Consejo en Calidad y Liderazgo (The Council on Quality and Leadership), acreditado para llevar a cabo las entrevistas de resultados personales. Cada empleado "certificado" que realizaba estas entrevistas debía cumplir, como condición para el empleo, la "norma de oro" del Council de alcanzar un nivel de fiabilidad interevaluadores de .85. El Council requiere que se revise anualmente la acreditación de la norma de oro del nivel de fiabilidad interevaluadores de .85 de todos los encuestadores de resultados personales.

Merecen especial atención cuatro puntos metodológicos adicionales sobre el instrumento: (a) Las Medidas de Resultados Personales se autodefinen y autodescriben. Las personas identifican sus propias definiciones para cada cate-

goría de resultados. Por ejemplo, las medidas contienen resultados como "Las personas son respetadas" y "Las personas participan en la vida de la comunidad". Estas definiciones variarán de unas personas a otras. (b) El Council no mide el logro de resultados normativizados. Para el Council, cada persona es una muestra única de sí misma. No existe una norma ni definición estandarizada que pueda tener significado para diferentes personas. Los individuos tienen sus propias y únicas definiciones de cada una de estos indicadores de resultado. (c) La determinación de la presencia o ausencia de resultados se basa en la información y en los datos recogidos durante interacciones in situ y en persona con los respondientes, personas próximas y otras fuentes de información. Los entrevistadores acreditados y entrenados siguen una matriz de árbol de decisión en la toma de decisiones sobre la presencia/ausencia de resultados. Esta estructura de decisión posibilita el análisis y la información tanto del proceso de entrevista estructurada y abierta dentro de un marco de guías de decisión como de las preguntas específicas de cada una de las 25 medidas de resultados. De este modo, los resultados ni son autoinformes, ni medidas de opinión personal (ni del respondiente, ni de la persona próxima, ni de otra fuente de información, ni del entrevistador), ni un informe de la satisfacción del respondiente sobre cada resultado. Reconocemos la dificultad y complejidad de obtener información válida y fiable de algunas personas con discapacidad significativa y de las personas que las apoyan. El uso de fuentes de decisión múltiples, un modelo de matriz de decisión de árbol e interrogatorios repetidos durante varias horas repartidas en diferentes momentos con múltiples respondientes en diferentes contextos es una forma de minimizar estos desafíos. (d) el Council mide si el resultado, como lo define la

persona, está presente o ausente. Esta variable dicotómica de sí o no trata la presencia del resultado –no su definición o descripción. Los datos pueden entonces estar contaminados, por el programa y tipo de discapacidad, a través de los sucesivos niveles de la organización, el área geográfica y el estado. Hemos demostrado que es posible agregar datos en ítems que se definen personalmente en lugar de los que se estandarizan en el sentido tradicional.

Variables dependientes. Utilizando el instrumento Medidas de Resultados Personales, hemos identificado dos variables dependientes: (a) el porcentaje total de resultados presentes para cada individuo y (b) las puntuaciones en cuatro de los siete factores identificados mediante los análisis de validez de constructo para cada individuo (ver Tabla 1 para constructos e ítems). Las puntuaciones en los cuatro factores (Identidad, Afiliación, Seguridad, Salud y Bienestar) corresponden a temas de política pública y prácticas de las organizaciones planteadas anteriormente en este artículo.

Variables independientes. Investigamos el efecto de cuatro características individuales en las dos variables dependientes (porcentaje de resultados y puntuaciones en los factores de resultados). Agrupamos personas con retraso mental ligero y moderado en un grupo y personas con retraso mental severo y profundo en otro, creando de ese modo dos niveles de discapacidad. Los análisis de discapacidad se limitaron a estos grupos, que contaban con muestras amplias. Los grupos fueron comparados para estudiar la pregunta relacionada con el nivel de discapacidad. También se incluyeron otras variable: que se suelen investigar como tamaño de la organización que proporciona apoyos residenciales, forma de vida y fuente principal de financiación.

resultados ■ ■ ■

Características de los participantes

Las variables descriptivas de los individuos y la discapacidad principal se presentan en la Tabla 2. Más de la mitad de las personas de la base de datos (58%) vivían con supervisión, casi el 16% en viviendas con apoyo, el 18% con el cuidado de familia natural o de acogida y el 7,6% vivía de forma independiente. De las fuentes de financiación conocidas, había más personas subvencionadas por los HCBS (43,2%) que por el programa de las ICF/MR (31,6%), mientras que el 23,6% identificó a su estado como la fuente de apoyo financiero de sus apoyos y servicios.

Además, el 57% eran hombres y el 43% mujeres ($ns = 1.851$ y 1.385 , respectivamente). Las edades oscilaban desde los 19 a los 65 años. En términos de habilidad de comunicación funcional, el 53,5% ($n = 1.336$) era completamente verbal; el 22,8% ($n = 586$) era parcialmente verbal; el 5,8% ($n = 145$) se comunicaba mediante signos o aparatos de comunicación; el personal interpretaba al 11,2% ($n = 280$) de la muestra; y el 6,6% restante ($n = 166$) se comunicaba mediante otros métodos. Las principales fuentes de información fueron las propias personas (38,3%, $n = 1.258$), el personal de apoyo (45,4%, $n = 1.493$), miembros de la familia (14,7%, $n = 483$) y otros (1,6%, $n = 52$).

Características de las organizaciones

Las revisiones de acreditación se llevaron a cabo en 552 organizaciones que atendían desde 4 individuos a organizaciones y sistemas de organizaciones que atendían a más de 1.600 (ver Tabla 3). Las organizaciones estaban en diversos lugares geográficos de los Estados Unidos,

incluyendo pequeñas comunidades rurales, áreas suburbanas y metropolitanas. La mayoría de las organizaciones habían sido acreditadas durante 2 años (55,93%).

Relaciones entre las Medidas de Resultados Personales

En este apartado informamos sobre el análisis realizado a los resultados de los ítems del instrumento. Concretamente, las preguntas que investigamos se centran en las relaciones entre los resultados y las decisiones de acreditación, ítems del instrumento y número total de resultados, y las relaciones entre los ítems de resultados.

¿El logro en las Medidas de Resultados Personales cambia a través del tiempo? Como se muestra en la Tabla 4, el porcentaje de resultados aumentó para muchos ítems entre 1997 y 2002, especialmente el de aquellos resultados asociados con elecciones y derechos —elección de trabajo, dónde y con quién vivir, rutina diaria, servicios y ejercicio de derechos, y ser tratado de forma justa). Lo mismo ocurre con los resultados de vivir en ambientes integrados, interactuar con otros miembros de la comunidad, ser respetado y tener relaciones íntimas. Sin embargo, muchas de las variables comunitarias disminuían con el tiempo o aumentaban sólo ligeramente, y alrededor del 40% permanecían.

¿Cómo se relaciona el logro en las Medidas de Resultados Personales con la acreditación del Consejo? Existe una tendencia lineal significativa para los porcentajes medios de resultados presentes a través del número de años que una organización estaba acreditada, $F(1, 531) = 130.89, p < .001$. Estos resultados indican que estaban presentes un número mayor de resultados en las organizacio-

nes acreditadas durante más años (ver Tabla 3 para las medias y desviaciones típicas [DTs]).

Pudimos identificar también qué ítems fueron los mejores predictores de acreditación. Con fines de desarrollo del instrumento y estudio de los ítems, se utilizó una regresión múltiple por pasos para identificar ítems significativos como predictores del número de años de acreditación. Con 13 ítems de resultados en la ecuación, $R^2 = .18, F(13, 3470) = 57.41, p < .001$. Los cinco primeros predictores de acreditación fueron el Resultado 22: Las personas son tratadas de forma justa, el Resultado 18: Las personas realizan metas personales, el Resultado 16: Las personas son respetadas, el Resultado 1: Las personas eligen metas personales, y el Resultado 12: Las personas participan en la vida de la comunidad. Estos resultados que predecían la acreditación eran generalmente los resultados directamente relacionados con procesos organizacionales y con los valores y metas de los programas del servicio. Estos resultados generalmente se facilitan a través de los servicios y apoyos que se originan dentro de los programas existentes en la organización.

¿Cómo se relaciona el logro en las Medidas de Resultados Personales con la calidad de vida? En contraste con la pregunta sobre qué resultados predecían mejor la acreditación, también determinamos qué resultados eran indicadores de que los individuos alcanzaran el mayor porcentaje posible de resultados. Los ítems de las Medidas de Resultados Personales fueron creados como indicadores, cuando estaban presentes, de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. En un análisis por pasos similar al anterior, identificamos los resultados que eran predictores significativos de alcanzar el número máximo de resul-

tados (la interpretación debe ser cautelosa debido a la particularidad de que los ítems se suman para obtener una puntuación compuesta, y ésta regresó sobre todos los ítems). Con todos los ítems en la ecuación, $R^2 = 1.00$, sin embargo, sólo se presentarán los cinco primeros. Cinco ítems de resultado de la ecuación fueron significativos, $R^2 = .68$, $F(5, 3583) = 1535.34$, $p < .001$. Los cinco primeros predictores del mayor porcentaje de resultados fueron el Resultado 2: Las personas eligen dónde y con quién viven, el Resultado 22: Las personas son tratadas de forma justa, el Resultado 13: Las personas interactúan con miembros de la comunidad, el Resultado 16: Las personas son respetadas, y el Resultado 3: Las personas eligen dónde trabajan. Dos de estos resultados (las personas son tratadas de forma justa y las personas son respetadas) son indicadores importantes de acreditación. Tres de estos predictores (las personas eligen dónde y con quién viven, las personas eligen dónde trabajan, y las personas interactúan con miembros de la comunidad), sin embargo, son diferentes. Las organizaciones tienen mayores dificultades respondiendo a estos resultados personales que implican opciones más allá de las ofrecidas por la organización. Facilitar una definición para cada persona de vida en comunidad, trabajo e interacción social sigue siendo un importante desafío.

¿Existe alguna relación entre el logro de resultados en las dimensiones de Identidad (elección) y Afiliación y las de Seguridad y Salud y Bienestar? Examinamos la co-ocurrencia de resultados individuales en estas dimensiones, buscando una relación entre dichas variables. Utilizamos el análisis *odds ratio* (OR), que es un estadístico epidemiológico que se utiliza para informar de la relación contingente entre variables categó-

ricas. Mediante el OR, pudimos comparar la probabilidad de que un resultado estuviera presente cuando un resultado objetivo estuviera también presente comparado con la probabilidad de que un resultado estuviera presente cuando el factor de riesgo estaba ausente. La proporción de probabilidades da lugar al OR ($OR = \text{Probabilidad [evento]}/\text{Probabilidad [no evento]}$). Si no existe asociación y las probabilidades son iguales, entonces el OR es 1.00. Valores de OR mayores de 1.00 indican un elevada probabilidad de que el resultado ocurra cuando el factor de riesgo está presente. Por ejemplo, si un OR es 3.13 (el cálculo es 2.13 más grande que el valor de asociación 1.00), esto indicaría que las *probabilidades* de que este resultado ocurra se incrementa un 213% cuando el factor de riesgo está presente. Para apoyar la fuerza de la relación entre resultados y factores de riesgo con OR mayores que 1.00, se presentan los intervalos de confianza como estimaciones de los valores de la población. *Odds ratio* con intervalos de confianza que no incluyen valores menores de 1.00 deben ser considerados como los resultados pertinentes.

Calculamos un OR entre ítems de resultados meta: Resultado 24: Las personas están libres de malos tratos y abandono, Resultado 20: Las personas están seguras, y Resultado 14: Las personas desempeñan diferentes roles sociales. Seleccionamos estos resultados para el análisis con el fin de investigar la relación entre seguridad, ausencia de malos tratos y abandono, y relaciones sociales con resultados relacionados con la elección. Quisimos determinar si existe pérdida de seguridad y ausencia de malos tratos y abandono con mayores oportunidades de elección. También quisimos determinar la relación entre elecciones y roles sociales.

Como se muestra en la Tabla 5, se identificaron varios ítems de resultados con

una alta probabilidad de estar presentes cuando los resultados objetivos estaban también presentes. El ítem de resultado que estuvo presente en los tres resultados objetivos fue el Resultado 2: Las personas eligen dónde y con quién viven. Aunque la relación de otros ítems con varios factores fuera evidente, el ítem de elección estaba presente a través de todos los ítems y en valores de OR elevados.

Para investigar más la relación de elección en garantías básicas, se identificaron tres ítems que reflejan resultados de elección personal: el Resultado 2: Las personas eligen dónde y con quién viven; el Resultado 3: Las personas eligen dónde trabajan.; y el Resultado 17: Las personas eligen servicios. Se identificaron los individuos que tenían presentes estos tres resultados en sus vidas y se compararon con aquellos que no tenían presentes estos tres resultados de elección. Un total de 894 (19%) individuos tenían los tres resultados de elección presentes. De dicha submuestra con tres elecciones, el 49% eran personas con retraso mental ligero o moderado, el 10% eran personas con retraso mental severo o profundo, y el 12% eran personas con enfermedad mental. Se calcularon las *odds ratio* de los tres resultados meta anteriores de "las personas están seguras", "las personas están libres de malos tratos y abandono" y "las personas desempeñan diferentes roles sociales".

Los resultados indican que la elección no afectaba al resultado de "las personas están seguras" ($OR = 1.07$, $IC_{95} = 0.89-1.28$), pero existía una modesta relación con "las personas están libres de malos tratos y abandono", $OR = 1.89$, $IC_{95} = 1.52-2.36$, y una relación moderada con "las personas desempeñan diferentes roles sociales", $OR = 4.13$, $IC_{95} = 3.52-$

4.84. Estos resultados apoyan el hallazgo de que tener mayor elección no afecta a la seguridad de las personas y afecta sólo de forma modesta a la ausencia de malos tratos y abandono en las personas. Sin embargo, cuando los tres resultados de elección estaban presentes, un individuo tenía tres veces más probabilidades de tener el resultado de roles sociales también presente. Había evidencia de que la elección del servicio, la residencia o el trabajo tenía un impacto modesto en los resultados de seguridad o maltrato y abandono, pero tenían un impacto mayor en el resultado de roles sociales.

Tamaño de las organizaciones

¿Cómo influye el tamaño de las organizaciones en el logro de las Medidas de Resultados Personales, medida como porcentaje de resultados personales? ¿Difiere dicho porcentaje según el tamaño de las organizaciones dependiendo del nivel de discapacidad? Analizamos la base de datos de las Medidas de Resultados Personales para determinar el impacto del tamaño de la organización en el porcentaje de resultados personales presentes. Esta investigación se llevó a cabo con la muestra total ($N = 3.630$). Los resultados del ANOVA unifactorial indicaron que las organizaciones de tamaño pequeño y medio que atendían desde 26 a 200 personas tenían un mayor porcentaje de resultados comparadas con las de tamaño muy pequeño (< 25) o muy grande (> 200), $F(5, 3367) = 23.36$, $p < .001$.

Para determinar si el porcentaje de resultados difería por el tamaño de las organizaciones dependiendo del nivel de discapacidad, llevamos a cabo un ANOVA factorial (ver Tabla 6). Los resultados indicaron una interacción significativa, $F(5, 2507) = 6.4$, $p < .001$ (ver Tabla 7 para medias y DTs). Como se muestra en la Figura 1, los individuos con retraso men-

tal severo o profundo tenían un porcentaje de resultados significativamente más bajo comparado con los individuos con retraso mental ligero o moderado en todos los tamaños de organizaciones, pero drásticamente más bajo en las entidades que atendían más de 500 personas. Los individuos con retraso mental ligero o moderado obtuvieron los mejores resultados (casi el 70%) en las organizaciones que atendían entre 51 y 200 personas, mientras que los individuos con retraso mental severo o profundo obtenían sus mejores resultados en las organizaciones que atendían entre 26 y 200 (casi el 60%).

¿Cómo influye el tamaño de la organización y el nivel de discapacidad en las puntuaciones de los cuatro factores relacionados con elección e inclusión, salud y seguridad? ¿Difieren las puntuaciones en los cuatro factores a través de los distintos tamaños organizacionales dependiendo del nivel de discapacidad? Un MANOVA con los cuatro factores, nivel de discapacidad y tamaño organizacional resultó en una interacción significativa, λ de Wilk $F(20, 8302.5) = 1.8, p < .01$. Los resultados del análisis univariado encontraron interacciones significativas para los factores de Identidad y Afiliación (ver Tabla 8). Para ambos factores, los resultados univariados post-hoc indican que sin importar tamaño de la organización, los individuos con retraso mental ligero o moderado tenían un porcentaje significativamente mayor de Medidas de Resultados Personales comparados con los individuos con retraso mental severo o profundo, pero las organizaciones con más de 500 personas que atendían a estos últimos tenían puntuaciones en los factores muy bajas. El gráfico de las interacciones para los factores Identidad y Afiliación fue muy similar a la Figura 1. No existían interacciones del tamaño organizacional con el nivel de retraso

mental para los factores Seguridad y Salud y Bienestar.

Situación de vida

¿Cómo influye la situación de vida en el logro de Medidas de Resultados Personales, medida como porcentaje de resultados personales? ¿Difiere este porcentaje según las situaciones de vida, dependiendo del nivel de discapacidad? Utilizando la muestra total ($N = 3.630$), realizamos un ANOVA unifactorial y encontramos que la vida independiente tenía un porcentaje de resultados personales significativamente mayor que el que tenían las otras formas de vida, y que la vida con apoyo tenía porcentajes mayores que la vida con la familia natural y adoptiva, $F(4, 2970) = 135.9, p < .001$. La vida supervisada obtuvo porcentajes significativamente más bajos que el resto (ver Tabla 9).

Para determinar si el porcentaje de resultados difería según las formas de vida dependiendo del nivel de inteligencia, llevamos a cabo un ANOVA factorial (ver Tabla 9). Los resultados indican una interacción significativa, $F(4, 2196) = 6.6, p < .001$. Aunque los individuos con retraso mental severo o profundo tenían porcentajes de resultados significativamente más bajos en todas las situaciones de vida comparados con los individuos con retraso mental ligero o moderado, estas diferencias eran mayores para la familia natural y la vida independiente. Como se muestra en la Figura 2, los individuos con retraso mental ligero o moderado tenían los porcentajes de resultados más altos en vida independiente (80%), vida con apoyo (75%) y familia natural (73%). Los resultados más bajos estaban en vida supervisada (62%). Los individuos con retraso mental severo o profundo, en contraste, tenían los porcentajes de resultados más altos en vida con apoyos (71%)

y familia adoptada (64%) y los más bajos en vida independiente (52%). Familia natural y residentes supervisados tenían resultados moderados del 58%.

¿Cómo influye la forma de vida y el nivel de discapacidad en las puntuaciones de los cuatro factores relacionados con elección e inclusión, salud y seguridad? ¿Difieren las puntuaciones en los cuatro factores a través de las situaciones de vida dependiendo del nivel de discapacidad? Un MANOVA con los cuatro factores, nivel de discapacidad y formas de vida resultó en una interacción significativa, λ de Wilk $F(16, 6697.3) = 3.4, p < .01$ (ver Tabla 7 para medias). Los resultados del análisis univariado muestran interacciones significativas para tres factores: Identidad, Afiliación, y Salud y Bienestar (ver Tabla 9). Los resultados post hoc indican que para Identidad y Afiliación, sin tener en cuenta la situación de vida, las personas con retraso mental ligero o moderado tenían un porcentaje más alto de resultados personales en comparación con las personas con retraso mental severo o profundo. Los individuos con retraso mental ligero o moderado tenían los resultados de Identidad y Afiliación más altos en vida independiente y los más bajos en vida supervisada. Los individuos con retraso mental severo o profundo tenían los resultados más altos para estos dos factores en vida con apoyo y los más bajos para vida independiente y supervisada. El factor Salud y Bienestar fue diferente, las personas que tenían retraso mental severo o profundo tenían resultados más altos para Salud y Bienestar en familias adoptivas, vida supervisada y vida con apoyo; los resultados más bajos para las personas con retraso mental severo o profundo fueron en familia natural y vida independiente. Los individuos con retraso mental ligero o moderado tenían un porcentaje de resultados similar a tra-

vés de las diferentes situaciones de vida con ligeras diferencias entre ellas.

Financiación principal

¿Cómo influye la financiación principal en el logro de las Medidas de Resultados Personales, medida como el porcentaje de resultados personales? ¿Difiere este porcentaje según el tipo de financiación dependiendo del nivel de discapacidad? Para la muestra total ($N = 3.630$), los resultados de un ANOVA unifactorial, $F(3, 2266) = 92.1, p < .001$, indicaron que los individuos financiados por pagas privadas, HCBS y el Estado informaban de porcentajes de resultado personal significativamente mayores que ICF/MR.

Para determinar si el porcentaje de resultados difería a través de las formas de financiación dependiendo del nivel de discapacidad, llevamos a cabo un ANOVA factorial (ver Tabla 10). Los resultados indican una interacción significativa, $F(3, 1776) = 8.5, p < .001$. Aunque los individuos con retraso mental severo o profundo tenían un porcentaje de resultados significativamente más bajo en todas las formas de financiación en comparación con los individuos con retraso mental ligero o moderado, las mayores diferencias se encontraron entre las entidades financiadas por el estado y HCBS. Independientemente de la discapacidad, el porcentaje de resultados más alto se encontró para la paga privada y el más bajo para ICF/MR. Para los individuos con retraso mental severo o profundo, el porcentaje de resultados en los servicios financiados por HCBS fue significativamente más alto que en los servicios financiados por el estado y ICF/MR (ver Figura 3).

¿Cómo influye la fuente principal de financiación y el nivel de discapacidad en las puntuaciones de los cuatro factores relacionados con elección e inclusión,

salud y seguridad? ¿Difieren las puntuaciones en los cuatro factores a través de los planes de financiación según el nivel de discapacidad? Un MANOVA con los cuatro factores, nivel de discapacidad y financiación principal resultó en una interacción significativa, λ de Wilk $F(12, 4688.6) = 2.6, p < .01$. Utilizando análisis univariados, encontramos una interacción significativa para el factor Identidad (ver Tabla 10). Los resultados post hoc indican que los individuos con retraso mental ligero o moderado tenían porcentajes de resultados más altos en los planes de financiación del estado y HCBS. Independientemente de la discapacidad, los individuos financiados por ICF/MR tenían resultados en el factor Identidad significativamente más bajos en comparación con los de HCBS y las otras formas de financiación.

discusión ■ ■ ■

Estos datos nos informan sobre la frecuencia relativa de los resultados personales en las personas con discapacidad intelectual. La base de datos (a) otorga credibilidad a la viabilidad de recoger datos cuantitativos sobre medidas de calidad de vida y (b) permite a las organizaciones comparar sus experiencias sobre las Medidas de Resultados Personales con otras organizaciones similares de todo el mundo. En términos de una perspectiva de mejora de calidad, las organizaciones pueden benchmark sus resultados con los de otras organizaciones. Lo último en la medida de la calidad va más allá de documentarse en cuanto al cumplimiento con los procesos internos y los estándares externos y poner en tablas los resultados de los procesos organizacionales.

El conjunto de datos indica cuatro tendencias:

1. En general, la presencia de resultados personales asociados con (a) procesos internos de la organización y (b) salud, seguridad y continuidad permanecen más altos que los resultados asociados con variables que típicamente no están bajo el control directo de una sola organización, tales como elegir dónde trabajar, dónde y con quién vivir, vivir en un ambiente integrado y desempeñar diferentes roles sociales. Nuestra conclusión es que las organizaciones acreditadas han continuado demostrando un alto grado de éxito en favorecer resultados dependientes de sus propios procesos de gestión. Tienen menos éxito en favorecer resultados que dependen de los apoyos y servicios de fuentes múltiples dentro de la comunidad. Han aplicado con éxito los principios de las Medidas de Resultados Personales a las garantías básicas de seguridad, defensa y continuidad.
2. Las puntuaciones de resultados han aumentado entre 1997 y 2002, especialmente los asociados con elecciones y derechos (por ejemplo, elección del trabajo, dónde y con quién vivir; elección de metas personales, rutinas diarias y servicios; y ejercer derechos y ser tratado de forma justa). Lo mismo ocurre con los resultados de vivir en ambientes integrados, interactuar con otros miembros de la comunidad, ser respetado y tener relaciones íntimas.
3. A diferencia de los resultados asociados con la acreditación, los resultados asociados con la calidad de vida global dependían más de procesos organizacionales y los valores y objetivos del programa. Tres de esos resultados (elegir dónde y con quién vivir, elegir dónde trabajar e interactuar con miembros de la comunidad) que predecían el logro de otros muchos resul-

tados eran los mismos que a menudo estaban más allá del control de un único servicio o proveedor.

4. A pesar de los años de defensa, el consenso en los valores y principios, y en el diseño de modos y métodos innumerables de proporcionar apoyos, no está disponible la posibilidad de una vida plena para las personas con discapacidad intelectual. Aunque la mayoría de las personas de la base de datos estaban relativamente seguras y están libres de malos tratos y abandonos, muchas no tomaban decisiones fundamentales sobre dónde vivir o trabajar, o cómo vivir su vida diaria. Esto ocurría sobre todo en el grupo más vulnerable de la base. Los datos indican que la mayoría de las personas que participaron en nuestras entrevistas carecían de amigos y de roles sociales significativos. Los datos también demuestran que normalmente estaban ausentes en las personas con discapacidad intelectual el ejercicio de derechos legales y la aplicación de procesos legales.

Generalmente encontramos asociaciones modestas entre resultados de satisfacción, salud y seguridad. Sin embargo, ninguno de los indicadores de satisfacción estaba entre los cinco primeros resultados asociados con calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o con la acreditación de la organización.

En general, nuestros datos y análisis nos dejan dudas acerca del significado y la importancia de las dos medidas de satisfacción "las personas están satisfechas con los servicios" y "las personas están satisfechas con sus situaciones de vida personales". Nuestros datos generales indican que estas puntuaciones de satisfacción son relativamente altas, mientras otras medidas de elecciones

básicas tales como "las personas eligen dónde y con quién vivir", "las personas eligen dónde trabajar" o "las personas desempeñan diferentes roles sociales" son bastante bajas. Esto es un indicio de que, quizás, satisfacción es un constructo diferente al de elección. Por esta razón, el Council diferenció las variables de elección, importancia y satisfacción en su reciente desarrollo y publicación del Mapa Importancia/Satisfacción™ (Council, 2000).

Concluimos que la satisfacción puede representar una perspectiva más global de la orientación personal de un individuo más que un comentario sobre calidad de los servicios y los apoyos. Esta conclusión es consistente con los resultados de Schalock y Felce (2004) sobre que la satisfacción es más similar a un rasgo personal con poca relación con medidas objetivas. Por estos motivos, recomendamos continuar la investigación para explorar los autoinformes de satisfacción en las encuestas de consumidores y recomendamos cautela en la interpretación de informes actuales de satisfacción del consumidor.

Estos datos también sugieren que las organizaciones tienen más éxito en la gestión de procesos facilitando resultados tales como la planificación de metas, la protección de información y la coordinación de preferencias de las personas para las rutinas diarias que influyendo en variables de la comunidad relacionadas con resultados tales como el empleo, la vivienda y la participación en la comunidad. Esto implica que los resultados que predicen la acreditación están relacionados con procesos internos de la organización, mientras que los resultados que predicen la calidad de vida son aquellas variables menos probables de estar bajo el control directo de la organización.

El análisis de estos resultados personales sugiere que las interacciones entre las estructuras de servicios y programas individuales y las evaluaciones de calidad son complejas. No existe una única variable que explique los patrones de logro de resultado personal. La misma combinación de variables (fuente de financiación o tipo de programa residencial) puede influir en resultados concretos de diferentes modos: los cambios en los resultados de la dimensión Afiliación no se moverían en la misma dirección que los cambios en los dominios de Salud y Bienestar y Seguridad. Existen, sin embargo, indicios en este análisis de datos de las Medidas de Resultados Personales que pueden identificarse algunos patrones y relaciones:

En general, las comparaciones indican un menor nivel de logro de resultados en las organizaciones más grandes que en las organizaciones de tamaño moderado. Controlando el nivel de discapacidad, el logro de resultados en las organizaciones más pequeñas fue tan bajo como el de las más grandes, dando lugar a una curva con forma de U invertida. Pensamos que estas unidades más pequeñas de nuestra muestra eran las más nuevas y podrían haber ofrecido tipos de apoyo menos tradicionales que no han desarrollado suficientemente la infraestructura o los apoyos comunitarios.

Mantener lazos estrechos con los sistemas de apoyo naturales y tener relaciones íntimas y amigos podría ser el mejor predictor de seguridad personal y ausencia de maltrato y abandono. Esta conclusión refuerza las observaciones sobre que la salud, la seguridad y la elección personal están estrechamente relacionadas (Bradley, 2003; Gardner, Carran, y Nudler, 2001; Schalock y Verdugo-Alonso, 2002).

En relación con el nivel de discapaci-

dad, no encontramos diferencias en los factores de resultado de Salud y Bienestar ni Seguridad de las personas que recibían apoyos de ICF/MR o de los programas de HCBS. Sin embargo, encontramos que las personas que se encontraban en programas de HCBS habían alcanzado resultados significativamente mayores en las dimensiones de Afiliación e Identidad que aquellas que residían en escenarios de ICF/MR.

Parece no existir evidencia de una relación adversa entre los resultados relacionados con la seguridad y estar libre de malos tratos y abandono y los resultados relacionados con la elección –de trabajo, situación de vida, metas personales o servicios. No existía apoyo para la sugerencia frecuentemente hecha de que las personas con discapacidad deben aceptar pérdidas naturales de salud y seguridad por las elecciones personales.

Limitaciones

Estos datos se han obtenido de las revisiones oficiales realizadas por El Consejo en Calidad y Liderazgo en Apoyos para Personas con Discapacidad (The Council). La interpretación de estos resultados sólo es aplicable a las personas y las organizaciones participantes en el programa de acreditación del Council y en otras iniciativas para mejorar la calidad basadas en el contenido y la metodología de las *Medidas de Resultados Personales*. Estos datos no se han obtenido de una muestra aleatoria de personas ni organizaciones de los Estados Unidos. Además, la consistencia y las puntuaciones relativamente altas asociadas a factores y resultados individuales no se pueden aplicar a mayores análisis o interpretaciones. Finalmente, la realidad de la investigación de campo limitó el número de variables que pudimos recoger de manera fiable durante nuestras entrevistas de acre-

ditación. Instamos a otros investigadores y profesionales a emprender el trabajo adicional dirigido al logro de resultados personales; variables ambientales específicas; y salud individual, y las características conductuales y funcionales.

Conclusión y recomendaciones

Nuestras observaciones de las entrevistas en curso de las Medidas de Resultados Personales y el análisis de la base de datos nos han llevado a concluir que la calidad es un concepto complejo y que no existe una única variable (una "bala de plata") que la explique y la determine. Esta observación nos ha llevado a reconsiderar de nuevo el significado del concepto *calidad*. Durante las décadas de los 70 y los 80, el Council definió *calidad* en términos de características de las organizaciones. En los 90, redefinimos *calidad* desde la perspectiva de evaluación de resultados personales. Ahora estamos comenzando a examinar la *calidad* desde la perspectiva tanto de los apoyos de las organizaciones como de los individuos dentro del contexto de la comunidad.

Estamos reconociendo la diferencia entre los resultados personales que dependen de procesos individuales y organizacionales y aquellos que dependen de procesos comunitarios que se extienden más allá de la esfera de las organizaciones solas. Esto sugiere que empecemos a cambiar el foco predominante de nuestras discusiones sobre la política pública y las metodologías de evaluación desde la mejora de la calidad

de las organizaciones a variables comunitarias más grandes que facilitan el logro de resultados personales: empleo, educación, asistencia médica, vivienda y transporte en la comunidad.

Sugerimos una redefinición del rol de los servicios y los apoyos de las organizaciones. Más que para proporcionar exclusivamente servicios y apoyos, las organizaciones sirven como puente entre las personas y los apoyos de la comunidad. Por este motivo, los conceptos y los resultados de la investigación asociados con el capital social (el desarrollo de vínculos personales basados en la confianza y la reciprocidad) (Baron, Field y Schuller, 2000; Coleman, 1990; Putman, 2000; Putman y Feldstein, 2003; Stone, 2001) contribuyen a la reformulación del rol de las organizaciones. Las organizaciones de discapacidad, al igual que otras asociaciones- puente de la comunidad, mejoran las redes sociales y el capital social para toda la población.

Centrarnos en la calidad de vida de la comunidad, el capital social y las redes sociales nos ayuda a fijarnos en las interrelaciones entre variables más que en las variables aisladas. Queremos (a) examinar a los individuos como miembros contribuyentes a las redes de confianza y reciprocidad y (b) considerar a las personas dentro de sus complejas redes personales que a menudo se cruzan con las variables tradicionales del individuo autodeterminado, la organización, la familia y la comunidad.

Accreditation Council on services for People With Disabilities (ACD). (1992a). *Outcome based performance measures: Field review edition*. Landover; MD: Author.

Accreditation Council on services for People With Disabilities (ACD). (1992b). *Preliminary outcome based performance measures*. Landover; MD: Author.

Accreditation Council on services for People With Disabilities (ACD). (1993a). *Outcome based performance measures*. Towson; MD: Author.

Accreditation Council on services for People With Disabilities (ACD). (1993b). *Outcome based performance measures: Procedures manual*. Towson; MD: Author.

Accreditation Council on services for People With Disabilities (ACD). (1995). *Quality assurance measures database final report*. Towson; MD: The Council on Quality and Leadership.

Baron, S., Field, J., y Schuller, T. (Eds.). (2000). *Social capital: Critical perspectives*. New York: Oxford University Press.

Bradley, V., y Kimmich, M. (Eds.). (2003). *Quality enhancement in developmental disabilities: Challenges and opportunities in a changing world*. Baltimore: Brookes.

Centers for Medicare and Medicaid Services. (2004, February 17). *The quality framework for home and community-based services (HCBS)*. Baltimore: Center for Medicaid and State Operations. Disabled and Elder Health Programs Group.

Coleman, J. (1990). *Foundations of social theory*. Cambridge: Belknap Press.

Council on Quality and Leadership. (1993). *Outcome based performance measures*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (1997). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (1998). *Planning with personal outcomes*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000a). *Accreditation: a quality review and enhancement process*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000b). *Assessment workbook for use with the personal outcome measures: 2000 edition*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000c). *Importance Satisfaction Map™*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000d). *Personal outcome measures: 2000 edition*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000e). *Personal outcome measures for children and youth*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000f). *Personal outcome measures in consumer-directed behavioural health*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2000g). *Personal outcome measures for families with young children*. Towson, MD: Author.

Council on Quality and Leadership. (2003). *Quality and accountability for 7 cents a day*. *Capstone*, 20(2), 1.

Flynn, P., Berry, D., y Heintz, T. (2002). Sustainability and quality of life indicators. *Indicators*, 1, 19-39.

Gardner, J. F., Carran, D. T. & Nudler, S. (2001). Measuring quality of life and quality of services through personal outcome measures: Implications for public policy. *International review of Research in Mental Retardation*, 24, 75-100.

Gardner, J. F., y Nudler, S. (1997). Beyond compliance to responsiveness: Accreditation reconsidered. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life, Vol. II: Applications to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Gardner, J. F., Nudler, S., y Chapman, M. (1997). Personal outcome measures of quality. *Mental Retardation*, 35, 295-305.

Gettings, R. M. (2002). Public policy challenges in the new millennium. In R. L. Schalock, P. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental Retardation and the end of the 20th century* (pp. 17-26). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Government Accounting Office. (2003). *Long-term care: Federal oversight of growing Medicaid home and community-based waivers should be strengthened*. Washington, DC: Author.

Hall, P. S., y Hall, N. D. (2002). Hiring and retaining direct-care staff: After fifty years of research, what do we know? *Mental Retardation*, 40, 201-211.

Hayden, M. F., y Nelis, T. (2002). Self-advocacy. In R. L. Schalock, P. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental Retardation at the end of the 29th century* (pp. 221-234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Hewitt, A. S., Larson, S. A., Lakin, C., Sauer, J., O'Neill, S., y Sedlezky, L. (2004). Role and essential competencies of frontline supervisors of direct support professionals in community services. *Mental Retardation*, 42, 122-135.

Hulgin, K. M., (2004). Person-centered services and organizational context: Taking stock of working conditions and their impact. *Mental Retardation*, 42, 169-180.

Mank, D., Cioff, A., y Yovanoff, P. (2003). Supported employment outcomes across a decade: Is there evidence of improvement in the quality of implementation? *Mental Retardation*, 41, 188-197.

O'Brien, J., O'Brien, C. L., y Schwartz, D. B. (2004). *What can we count on to make and keep people safe: Perspectives on creating effective safeguards for people with developmental disabilities*. Lithonia, GA: Responsive System Associates.

Putman, R. D., (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster.

Putman, R. D., y Feldstein, L. M. (2003). *Better together: Restoring the American community*. New York: Simon & Schuster.

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., y Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39, 201-217.

Schalock, R. L., Baker, P. C., y Croser, M. D., (Eds.). (2002). *Embarking on a new century: Mental Retardation and the end of the 20th century*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., y Felce, D. (2004). In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, T. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities*. New York: Wiley.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Smith, G., y Jackson, B. (2004). *Summary of results: National Quality Inventory Survey of HCBS waiver programs*. Baltimore: CMS, Center for Medicaid and State Operations, Disabled and Elderly Health Programs Group.

Stone, W., (2001). The continuum and current controversies in the USA. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 26, 15-33.

Taylor, S. J., O'Brien, J., y Hulgín, K. M. (1993, Winter). *Safeguards* [Policy Bulletin No. 3]. Syracuse University, School of Education, Research and Training Center on Community Integration, Center on Human Policy.

Wellman, B. (Ed.) (1999). *Networks in the global village: Life in contemporary communities*. Boulder, CO: Westview Press.

Autores:

James F. Gardner, PhD

(e-mail: jfgardner@thecouncil.org), The Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities, 100 W. Rd., Suite 406, Towson, MD 21204.

Deborah T. Carran, PhD,

Graduate Division of Education, The Johns Hopkins University, 6740 Alexander Bell Dr., Columbia, MD 21046.

Tabla 1. Porcentaje de Resultados Presentes de Cada Medida de Resultados Personales por Ítems/Dimensiones

Dimensiones/Ítems	%
Identidad	
Las personas eligen metas personales	43
Las personas eligen dónde y con quién viven	43
Las personas eligen dónde trabajan	34
Las personas tienen relaciones íntimas	70
Las personas están satisfechas con los servicios	86
Las personas están satisfechas con situaciones de vida personales	83
Autonomía	
Las personas eligen sus rutinas diarias	83
Las personas tienen tiempo, espacio y oportunidades de privacidad	89
Las personas deciden cuándo compartir información personal	77
Las personas utilizan sus entornos	76
Afiliación	
Las personas viven en ambientes integrados	46
Las personas participan en la vida de la comunidad	65
Las personas interactúan con otros miembros de la comunidad	71
Las personas desempeñan diferentes roles sociales	44
Las personas tienen amigos	51
Las personas son respetadas	69
Logro	
Las personas eligen servicios	55
Las personas realizan metas personales	66
Seguridad	
Las personas están vinculadas a redes de apoyo naturales	66
Las personas están seguras	84
Derechos	
Las personas ejercen sus derechos	39
Las personas son tratadas de forma justa	47
Salud y Bienestar	
Las personas tienen la mejor salud posible	75
Las personas están libres de malos tratos y abandono	81
Las personas experimentan continuidad y seguridad	81

Tabla 2. Frecuencia, Porcentaje y Porcentaje Medio de Resultados Informados por Características de los Participantes

Característica /Grupo	n	%	Media	DT
Discapacidad principal				
RM profundo	517	14.30	56.28	15.80
RM severo	504	14.00	60.20	15.76
RM moderado	698	19.40	64.78	16.68
RMI ligero	945	26.20	72.36	16.40
Parálisis cerebral	85	2.40	66.96	17.67
Autismo	77	2.10	70.29	16.31
Convulsión	58	1.60	70.90	15.20
Auditiva	14	0.40	70.86	11.14
Visual	13	0.40	64.92	12.02
Movilidad	3	0.10	69.33	33.31
Física	11	0.30	80.73	15.26
Daño cerebral	21	0.60	76.57	18.08
Enfermedad mental	450	12.50	66.06	17.75
Otras	208	5.80	67.78	16.42
Perdidos	26			
Total	3.630	100.00	65.67	17.36
Forma de vida				
Familia natural	454	15.10	69.92	16.66
Familia adoptiva	103	3.40	68.16	18.25
Vida supervisada	1.748	58.00	60.13	16.34
Vida con apoyos	478	15.90	74.88	14.80
Vida independiente	230	7.60	78.74	14.53
Perdidos	617			
Total	3.630	100.00	65.67	17.49
Fuente de financiación principal				
ICF/MR	727	31.60	56.18	15.40
HCBS	992	43.20	68.04	16.27
Estado	542	23.60	68.66	16.94
Paga Privada	36	1.60	70.35	18.08
Perdidos	1.333			
Total	3.630	100.00	64.47	17.14
Tamaño de la organización				
< 25	372	10.25	65.32	17.55
25-50	443	12.20	68.76	15.50
51-100	654	18.02	68.18	15.24
101-200	701	19.31	67.89	17.34
201-500	846	23.31	64.16	17.18
> 500	391	10.77	58.47	20.00
Perdidos	223	6.14		
Total	3.630	100.00	65.76	17.33

Tabla 3. Media de porcentaje de resultados presentes en una muestra entrevistada para la acreditación según el número de años acreditados

Años acreditados	n	%	Media	DT
0	31	5.74	25.85	29.10
1	93	17.22	33.94	30.82
2	302	55.93	60.57	20.99
3	114	21.11	73.76	22.39
Perdidos	12			
Total	552	100	56.83	27.79

Tabla 4. Porcentaje Medio de Resultados Presentes en la Muestra a través de los años

Resultados personales	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Las personas eligen						
Metas personales	31.2	38.2	44.4	60.7	50.3	63.2
Con quién vivir	39.7	40	41.1	47.9	43.2	49.4
Dónde trabajar	32.4	35.5	35.5	43	40.3	45.8
Las personas						
Tienen relaciones íntimas	67.6	71	70.5	76	74.6	78.5
Están satisfechas con los servicios	87.1	85.4	87.1	88.6	89.7	88.8
Están satisfechas con su vida personal	85.9	86.1	86.7	83.9	86.7	90.8
Las personas eligen sus rutinas diarias	80.1	84.9	82.2	88.4	86.7	91.1
Las personas tienen tiempo, espacio y oportunidades de privacidad	89.1	91.5	92.3	93.1	91.5	92.9
Las personas deciden cuándo compartir información personal	87.3	81.7	81.3	72.3	64.1	72.1
Las personas utilizan sus entornos	78.1	74.1	80	80.2	69.8	80.8
Las personas viven en ambientes integrados	30.2	36.5	40.8	42.3	40.5	40
Las personas participan en la vida de la comunidad	80.4	75.3	70.3	72.5	67	65
Las personas interactúan con otros miembros de la comunidad	68.8	69	72.7	75.8	78.9	81.7
Las personas desarrollan diferentes roles sociales	29.4	28.7	31.2	32.4	34.8	36.6
Las personas tienen amigos	57.7	53	57.8	61.9	57.9	55.4
Las personas son respetadas	71.7	72.5	77.4	81.7	82.4	85.4
Las personas eligen los servicios	40.2	38.1	36.9	41.1	49.2	57.2
Las personas realizan metas personales	85.3	75.7	79.5	82.7	84.4	84.7
Las personas están vinculadas a redes de apoyo naturales	66.5	61.5	62.8	62.7	59.5	58.4
Las personas están seguras	90.2	89.9	85	83.9	84.4	85.8
Las personas ejercen derechos	23.2	41.4	43.7	51.9	52.9	59.5
Las personas son tratadas de forma justa	31.4	45.8	47.8	58.5	61.1	69.6
Las personas tienen la mejor salud posible	75.2	74.7	75.9	75.4	69.1	77.8
Las personas están libres de malos tratos y abandono	87.9	84.9	88.6	84.3	84.4	84.4
Las personas experimentan continuidad y seguridad	88.6	79.8	80.4	76.8	73	78.5

Tabla 5. Resultados de los Análisis de Odds Ratio (OR) de los Ítems de Resultado.

Resultado meta/Resultado relacionado	OR
Resultado 14	
Resultado 18: Realizar metas personales	7.16
Resultado 12: Participar en la vida de la comunidad	3.41
Resultado 19: Permanecer vinculados a apoyos naturales	2.35
Resultado 2: Elegir dónde y con quién vivir	2.31
Resultado 23: Tener la mejor salud posible	2.22
Resultado 20	
Resultado 11: Vivir en ambientes integrados	4.03
Resultado 2: Elegir dónde y con quién vivir	3.66
Resultado 22: Ser tratado de forma justa	3.62
Resultado 5: Satisfecho con servicios	2.07
Resultado 24: Libre de malos tratos y abandono	1.93
Resultado 24	
Resultado 2: Elegir dónde y con quién vivir	3.86
Resultado 4: Tener relaciones íntimas	2.18
Resultado 22: Ser tratado de forma justa	2.1
Resultado 19: Permanecer vinculados a apoyos naturales	2.06
Resultado 16: Ser respetado	2.05
Logro	
Elegir servicios	55
Realizar metas personales	66
Seguridad	
Estar vinculadas a redes de apoyo naturales	66
Estar seguras	84
Derechos	
Ejercer derechos	39
Ser tratado de forma justa	47
Salud y Bienestar	
Tener la mejor salud posible	75
Estar libre de malos tratos y abandono	81
Experimentar continuidad y seguridad	81

Nota. Resultado 14: las personas desempeñan diferentes roles sociales; Resultado 2: las personas están seguras; Resultado 24: las personas están libres de malos tratos y abandono.

Tabla 6. Medias y DTs de los Porcentajes de Resultados Personales Informados y Dimensiones según las Características de los Participantes

Tamaño de la organización/ Grupo ^a	% Resultados Media (DT)	Identidad Media (DT)	Autonomía Media (DT)	Afiliación Media (DT)	Logro Media (DT)	Derechos Media (DT)	Salud y bienestar Media (DT)	Seguridad Media (DT)
< 26 (n = 242)								
RM S/P	59.1 (15.9)	3.1 (1.2)	3.2 (0.9)	2.9 (1.5)	0.9 (0.7)	0.7 (0.9)	2.4 (0.8)	1.4 (0.6)
RM L/M	67.8 (18.3)	3.7 (1.4)	3.3 (0.9)	3.8 (1.6)	1.4 (0.6)	0.8 (0.9)	2.3 (0.8)	1.5 (0.6)
26-50 (n = 307)								
RM S/P	63.6 (13.7)	3.4 (1.2)	3.2 (1.0)	3.3 (1.4)	1.3 (0.6)	0.7 (0.9)	2.4 (0.7)	1.6 (0.6)
RM L/M	70.1 (16.6)	3.9 (1.4)	3.5 (0.7)	4.0 (1.6)	1.4 (0.6)	0.9 (0.9)	2.3 (0.8)	1.6 (0.6)
51-100 (n = 516)								
RM S/P	62.7 (13.6)	3.3 (1.1)	3.4 (0.8)	2.8 (1.3)	1.1 (0.6)	1.0 (0.9)	2.5 (0.7)	1.5 (0.6)
RM L/M	71.1 (15.5)	4.0 (1.4)	3.5 (0.7)	4.1 (1.4)	1.4 (0.6)	0.9 (0.9)	2.4 (0.7)	1.5 (0.6)
101-200 (n = 516)								
RM S/P	59.5 (15.0)	3.2 (1.3)	3.2 (0.9)	2.7 (1.4)	1.1 (0.6)	0.7 (0.9)	2.4 (0.7)	1.6 (0.5)
RM L/M	71.4 (16.8)	4.0 (1.5)	3.5 (0.8)	4.1 (1.5)	1.3 (0.7)	1.0 (0.9)	2.4 (0.8)	1.6 (0.6)
201-500 (n = 678)								
RM S/P	58.2 (15.6)	3.2 (1.2)	3.0 (1.0)	2.5 (1.5)	0.9 (0.6)	0.7 (0.9)	2.6 (0.7)	1.5 (0.6)
RM L/M	68.8 (17.0)	3.9 (1.4)	3.4 (0.9)	3.7 (1.6)	1.2 (0.7)	0.9 (0.9)	2.5 (0.7)	1.5 (0.6)
> 500 (n = 281)								
RM S/P	44.7 (16.4)	2.3 (1.2)	2.2 (1.3)	1.7 (1.4)	0.6 (0.5)	0.6 (0.8)	2.3 (0.8)	1.4 (0.6)
RM L/M	64.8 (17.0)	3.6 (1.4)	3.1 (1.0)	3.6 (1.6)	1.1 (0.7)	1.0 (0.9)	2.3 (0.8)	1.5 (0.6)
Forma de vida:								
Familia natural (n = 312)								
RM S/P	57.9 (17.8)	3.2 (1.2)	3.0 (1.1)	2.7 (1.6)	0.8 (0.7)	0.9 (0.9)	2.2 (0.7)	1.7 (0.6)
RM L/M	72.9 (13.9)	4.1 (1.3)	3.3 (0.9)	4.2 (1.4)	1.3 (0.7)	1.2 (0.9)	2.4 (0.7)	1.6 (0.5)
Familia adoptiva (n = 76)								
RM S/P	63.8 (17.8)	3.8 (1.5)	3.2 (0.8)	2.8 (1.6)	1.0 (0.6)	1.0 (0.9)	2.6 (0.6)	1.6 (0.5)
RM L/M	72.9 (13.9)	4.0 (1.4)	3.5 (0.7)	3.9 (1.4)	1.5 (0.6)	0.9 (0.9)	2.3 (0.8)	1.4 (0.7)
Supervisada (n = 1333)								
RM S/P	57.2 (16.0)	3.0 (1.2)	3.1 (1.1)	2.5 (1.5)	1.0 (0.6)	0.7 (0.9)	2.5 (0.7)	1.5 (0.6)
RM L/M	61.8 (16.3)	3.3 (1.4)	3.2 (0.9)	3.2 (1.4)	1.2 (0.7)	0.9 (0.9)	2.4 (0.8)	1.5 (0.6)
Con apoyos (n = 352)								
RM S/P	71.4 (12.3)	4.1 (1.4)	3.6 (0.6)	4.2 (1.3)	1.4 (0.5)	0.7 (0.8)	2.5 (0.9)	1.6 (0.7)
RM L/M	75.4 (14.6)	4.3 (1.3)	3.7 (0.6)	4.4 (1.2)	1.4 (0.6)	1.1 (0.9)	2.4 (0.7)	1.5 (0.6)

Independiente (n = 1333)								
RM S/P	52.0 (36.6)	2.5 (2.1)	3.0 (1.4)	2.5 (2.1)	1.0 (1.4)	1.0 (1.4)	1.0 (1.4)	2.0 (0.0)
RM L/M	80.2 (13.6)	4.7 (1.2)	3.7 (0.6)	5.0 (1.1)	1.5 (0.6)	1.3 (0.9)	2.4 (0.8)	1.5 (0.6)
Financiación principal								
ICF/MR (n = 1333)								
RM S/P	55.3 (15.8)	2.9 (1.2)	2.9 (1.1)	2.3 (1.4)	1.0 (0.6)	0.7 (0.9)	2.5 (0.7)	1.5 (0.6)
RM L/M	56.9 (14.8)	3.0 (1.3)	3.0 (0.9)	2.8 (1.3)	1.0 (0.6)	0.5 (0.8)	2.4 (0.8)	1.5 (0.6)
HCBS (n = 1333)								
RM S/P	61.9 (15.9)	3.5 (1.2)	3.3 (0.9)	2.9 (1.5)	1.1 (0.6)	0.8 (0.9)	2.4 (0.7)	1.5 (0.6)
RM L/M	70.7 (15.9)	3.9 (1.4)	3.5 (0.7)	4.0 (1.4)	1.4 (0.6)	0.9 (0.9)	2.5 (0.7)	1.5 (0.6)
Estado (n = 1333)								
RM S/P	59.1 (14.5)	3.2 (1.1)	3.3 (0.9)	2.9 (1.6)	1.1 (0.6)	0.6 (0.9)	2.3 (0.8)	1.5 (0.6)
RM L/M	71.8 (16.3)	4.1 (1.4)	3.4 (0.8)	4.1 (1.5)	1.4 (0.7)	0.9 (0.9)	2.4 (0.8)	1.6 (0.6)
Privada (n = 1333)								
RM S/P	70.7 (18.9)	4.3 (1.5)	4.0 (0.0)	3.3 (1.5)	1.0 (0.0)	0.7 (1.2)	2.7 (0.6)	1.7 (0.6)
RM L/M	74.0 (15.0)	4.2 (1.2)	3.4 (0.9)	4.1 (1.6)	1.4 (0.7)	1.3 (0.8)	2.6 (0.7)	1.6 (0.7)

^a RM S/P = retraso mental severo o profundo. L/M = ligero o moderado

Tabla 7. Tests ANOVA Univariado del Nivel de Retraso Mental (RM) para Tres Características de los Participantes y Su Interacción con el Porcentaje de Resultados Personales Presentes

Fuente	MC	F(gl)
Tamaño	58.991,4	22.6(1,2507)***
Nivel RM	6.209,8	23.8(5,2507)***
Tamaño de la organización	1.680,5	6.4(5,2507)***
RM X Tamaño	260,6	
Error		
Total		
Forma de vida		
Nivel RM	5.405,9	22.1(1,2196)***
Forma de vida	5.271,7	21.6(4,2196)***
RM X Forma de vida	1.616,8	6.6(4,2196)***
Error	244,4	
Total		
Financiación principal		
Nivel RM	1.660,9	6.7(1,1776)***
Financiación principal		
RM X Financiación	11.228,7	45.2(3,1776)***
Error	2.107,9	8.8(3)
Total	248.2	

*** $p < .001$

Tabla 8. Tests de Nivel de Retraso Mental (RMI), Tamaño de la Organización y Su Interacción

Variable independiente/Factor	F Univariado (gl)	F Stepdown (gl)
Nivel de RM		
Identidad	155.99(1/2506)***	155.99(1/2506)***
Afiliación	330.63(1/2506)***	178.58(1/2505)***
Seguridad	1.02(1/2506)	5.66(1/2504)**
Salud y Bienestar	2.31(1/2506)	2 2.84(1/2503)***
Tamaño		
Identidad	10.61(5/2506)***	10.61(5/2506)***
Afiliación	17.37(5/2506)***	10.57(5/2505)***
Seguridad	1.67(5/2506)	1.22(5/2504)
Salud y Bienestar	3.24(5/2506)**	2.90(5/2503)**
RM X Tamaño		
Identidad	3.11(5/2506)**	3.11(5/2506)**
Afiliación	5.40(5/2506)***	3.09(5/2505)**
Seguridad	0.30(5/2506)	0.33(5/2504)
Salud y Bienestar	0.93(5/2506)	0.69(5/2503)

** $p < .01$. *** $p < .001$.

Tabla 9. Tests de Nivel de Retraso Mental (RM), Forma de Vida y su Interacción con los Factores de Resultados

Variable independiente/Factor	F Univariado (gl)	F Stepdown (gl)
Nivel de RM		
Identidad	13.90(1/2195)***	13.90(1/2195)***
Afiliación	29.18(1/2195)***	17.07(1/2194)***
Seguridad	3.17(1/2195)	8.77(1/2193)**
Salud y Bienestar	4.06(1/2195)**	1.35(1/2192)
Forma de vida		
Identidad	20.36(4/2195)***	20.36(4/2195)***
Afiliación	25.69(4/2195)***	11.92(4/2194)***
Seguridad	5.12(4/2195)***	3.61(4/2193)*
Salud y Bienestar	4.42(4/2195)**	9.56(4/2192)***
RM X forma de vida		
Identidad	3.83(4/2195)**	3.83(4/2195)**
Afiliación	5.71(4/2195)***	3.19(4/2194)**
Seguridad	1.59(4/2195)	2.92(4/2193)*
Salud y Bienestar	5.05(4/2195)**	3.65(4/2192)**

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Tabla 10. Tests de nivel de retraso mental (RM), fuente principal de financiación y su interacción con los factores de Resultados

Variable independiente/Factor	F Univariado (gl)	F Stepdown (gl)
Nivel de RM		
Identidad	2.37(1/1775)	2.37(1/1775)
Afiliación	14.46(1/1775)***	12.18(1/1774)***
Seguridad	.01(1/1775)	0.39(1/1773)
Salud y Bienestar	.07(1/1775)	0.59(1/1772)
Financiación		
Identidad	33.83(3/1775)***	33.83(3/1775)***
Afiliación	43.30(3/1775)***	18.00(3/1774)***
Seguridad	0.59(3/1775)	1.01(3/1773)
Salud y Bienestar	2.94(3/1775)*	7.08(3/1772)***
RM X financiación		
Identidad	7.34(3/1775)***	7.33(3/1775)***
Afiliación	5.41(3/1775)**	2.48(3/1774)
Seguridad	0.62(3/1775)	0.29(3/1773)
Salud y Bienestar	1.45(3/1775)	0.48(3/1772)

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Figura 1. Media de porcentajes de resultado informados para el tamaño de la organización según el nivel de discapacidad

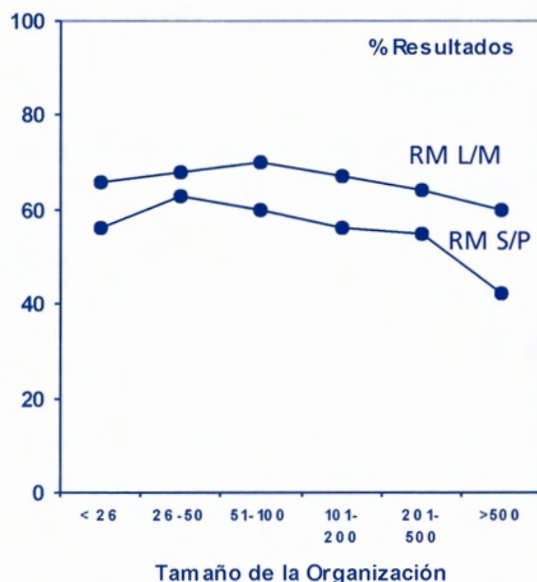


Figura 2. Media de porcentajes de resultado informados para forma de vida según el nivel de discapacidad. 1 = familia natural, 2 = adoptiva, 3 = supervisada, 4 = con apoyos, 5 = independiente.

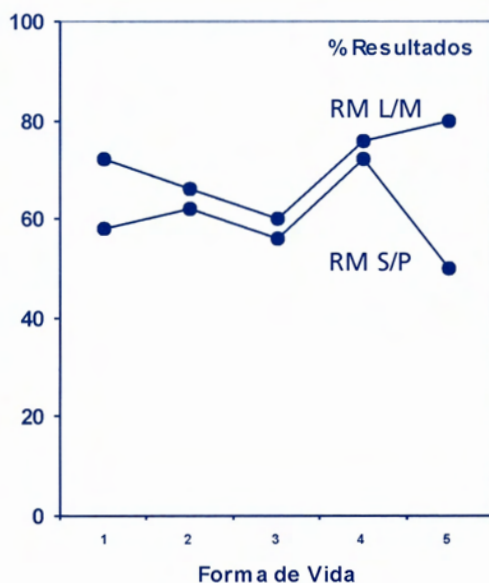


Figura 3. Media de porcentajes de resultado informados para financiación principal según el nivel de discapacidad

